

<https://helda.helsinki.fi>

Institutionaalisen luottamuksen rakentuminen -
maahanmuuttajataustaiset perheet perus- ja
vammaispalvelujen käyttäjänä

Heino, Eveliina

2020-12-18

Heino , E & Lillrank , A 2020 , ' Institutionaalisen luottamuksen rakentuminen -
maahanmuuttajataustaiset perheet perus- ja vammaispalvelujen käyttäjänä ' , Sosiologia ,
Vuosikerta. 57 , Nro 4 .

<http://hdl.handle.net/10138/324955>

acceptedVersion

Downloaded from Helda, University of Helsinki institutional repository.

This is an electronic reprint of the original article.

This reprint may differ from the original in pagination and typographic detail.

Please cite the original version.

Institutionaalisen luottamuksen rakentuminen – maahanmuuttajataustaiset perheet perus- ja vammaispalveluiden käyttäjinä

Eveliina Heino & Annika Lillrank

Abstrakti

Tässä artikkelissa tarkastelemme Suomessa asuvien maahanmuuttajavanhempien institutionaalisen luottamuksen rakentumista silloin, kun perheessä on vammaisen lapsi. Aineistona ovat kuudesta eri maasta Suomeen muuttaneen 20 vanhemman haastattelut, joita analysoimme sisällönanalyysin keinoin. Tutkimukssamme käy ilmi, että nykyiset palveluissa sovellettavat käytännöt luovat institutionaalista epäluottamusta ja vaikeaksi koettuja tilanteita perheiden arkeen. Lisäksi vammaisen lapsen vanhemman ja maahanmuuttajan sosiaaliset kategoriat risteävät useissa kohdin, mikä tuottaa riippuvaisuutta palveluista ja rajoittaa vanhempien toimijuutta.

Asiasanat: institutionaalinen luottamus, maahanmuuttajataustainen perhe, perus- ja vammaispalvelut, sisällönanalyysi

Johdanto

Tässä artikkelissa tarkastelemme, millä tavalla vammaisen lapsen maahanmuuttajavanhempien institutionaalinen luottamus peruspalveluita kohtaan rakentuu. Aineistona ovat kuudesta eri maasta Suomeen muuttaneen 20 vanhemman haastattelut. Tutkimusaihe on väestötieteellisesti ajankohtainen, sillä maahanmuutto Suomeen on kasvanut 1990-luvulta lähtien ja sen ennustetaan kasvavan tulevaisuudessakin, mikä oletettavasti lisää myös vammaisten maahanmuuttajien asiakasmääriä yhteiskunnan eri palveluissa (Tilastokeskus 2015).

Suomessa asuvien vammaisiksi määriteltujen maahanmuuttajien määrää on vaikeaa arvioida, sillä vammaisuutta tai palveluiden käyttöä ei tilastoida etnisyyden perusteella. Prosenttiosuudet vammaisten henkilöiden määrästä suhteutettuna koko väestöön vaihtelevat vammaisuuden määrittelyn ja määrittelytahon mukaan. Maailman terveysjärjestön (WHO) arvion mukaan noin 15 prosentilla koko maailman väestöstä on jonkinasteinen vamma (WHO 2011). Mikäli 15 prosentin arviota sovelletaan Suomessa asuviin vieraskielisiin, joita vuoden 2019 lopussa oli Tilastokeskuksen (2020) mukaan 412 644, voi tehdä karkean yleisarvion, että Suomessa asuu mahdollisesti 61 870 vieraskielistä henkilöä, joilla on jonkinasteinen vamma tai toimintarajoite.

Luottamusta on aiemmissa tutkimuksissa lähestytty pääosin sen myönteisiksi tulkittujen seurausten kautta. Luottamuksen on esimerkiksi esitetty edistävän demokratiaa, hyvinvointia, solidaarisuutta, yhteiskunnan vakautta ja talouskasvua, ja sen on kuvattu olevan niin sanotusti yhteiskunnan koossa pitävä liima (Rothstein & Stolle 2008). Luottajan näkökulmasta luottamus lisää ennustettavuutta ja turvallisuutta sekä vähentää epätietoisuudesta aiheutuvaa ahdistusta, sillä luottaessaan ei joudu olemaan jatkuvasti valppaana (Sztompka 1999 43). Institutionaalista luottamusta pidetään sujuvan asioinnin (Kotkavirta 2002, 56), palveluiden laadun (Lappi-Seppälä ym. 1999, 6) sekä instituution oikeutuksen osoituksena (Ilmonen & Jokinen 2002, 12). Luottamuksen tutkiminen palvelukontekstissa on erityisen kiinnostavaa, sillä siinä yhdistyvät kokemukset palveluiden toimivuudesta ja kohtaamisista yksittäisten työntekijöiden kanssa. Lisäksi Turtiainen (2009, 229) esittää, että peruspalveluiden ammattilaiset voivat näyttäytyä maahanmuuttajille heti maahan tulon jälkeen laajemminkin suomalaisen yhteiskunnan edustajina. Tällöin kohtaamiset työntekijöiden kanssa vaikuttavat luottamukseen sekä suomalaista palvelujärjestelmää että valtaväestöä kohtaan. Myös tässä tutkimuksessa lähestymme luottamusta yksilön odotuksena siitä, että luottamuksen kohde kohtelee luottajaa myönteisesti.

Valta- ja eriarvoisuuskysymykset ovat osana artikkeliamme, sillä sekä vammaisuus että maahanmuuttajuus ovat sosiaalisia kategorioita, joihin luokitellut henkilöt ovat usein epätasa-arvoisessa asemassa valtaväestöön nähden. Vammaisten henkilöiden kohdalla syrjivät asenteet sekä fyysiset ja rakenteelliset esteet vaikuttavat siihen, että esimerkiksi työttömyys ja matala koulutus ovat tässä kategoriassa yleensä yleisempiä kuin valtaväestöllä (Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2016; Haarni 2006). Vaikka maahanmuuttajaryhmien välillä on eroja, yleistäen voidaan sanoa, että myös tähän ryhmään kategorisoitujen on todennäköistä joutua syrjinnän kohteeksi yhteiskunnan eri osalualueilla ja heidän työmarkkina-asema on valtaväestöä heikompi (Larja ym. 2012; Aaltonen ym. 2009). Vammaisen lapsen syntymisen perheeseen on puolestaan havaittu kuluttavan vanhempien

voimavaroja, sillä he joutuvat käsittelemään uutta tilannetta ja löytämään uusia arjen toimintatapoja, mikä lisää myös ulkopuolisen tuen tarvetta (esim. Sorkkila & Aunola 2019; Tonttila 2006).

Suomessa on toteutettu vain muutama tutkimus, joissa käsitellään vammaisten maahanmuuttajien julkisten palveluiden käyttöä joko vammaisen henkilön itsensä tai hänen asioitaan hoitavien henkilöiden näkökulmasta (Päivinen 2010; Kokkonen & Oikarinen 2012; Vuorento & Franz-Koivisto 2016). Tutkimuksissa on havaittu, että palvelujärjestelmä koetaan pirstaloituneeksi ja palvelut vaikeasti saavutettavaksi (Päivinen 2010), vammaisia henkilöitä tai heidän läheisiään ei oteta mukaan palveluiden suunnitteluun (Kokkonen & Oikarinen 2012) ja palvelut koetaan joustamattomaksi. Lisäksi vanhempien ja ammattilaisten odotukset lapsen vamman hoidosta ja kuntoutuksesta voivat erota toisistaan, mikä aiheuttaa kitkaa yhteistyöhön. (Vuorento & Franz-Koivisto 2016.)

Aiheesta on myös vähän kansainvälistä tutkimusta. Palveluiden vaikea saavutettavuus ja vammaisen lapsen vanhempien ongelmat palveluiden käytössä puutteellisen kielitaidon ja huonosti toimivien tulkkipalveluiden vuoksi ovat tulleet esiin Norjassa (Söderström 2014; Tøssebro 2012) ja Kanadassa (Khanlou ym. 2015; Fellin ym. 2013) toteutetuissa tutkimuksissa. Yhdysvalloissa toteutetuissa muutamassa tutkimuksessa on puolestaan havaittu, että maahanmuuttajavanhempien ja ammattilaisten käsitykset vammaisuudesta voivat olla hyvin erilaisia, mikä vaikeuttaa lasten tarvitsemien palveluiden toteuttamista (McLeod 2012; Diken 2006).

Tutkimuksemme yhdistää kaksi vähän tutkittua aihetta. Analyysissa kiinnitämme huomiota siihen, miten haastateltavat tuottavat puhetta omasta asemastaan suomalaisessa yhteiskunnassa sekä palveluidenkäyttäjänä että vammaisen lapsen vanhempana.

Luottamuksen rakentuminen institutionaalisessa kontekstissa

Tutkimuskirjallisuudessa erotetaan usein toisistaan luottamuksen (*trust*) ja luottavaisuuden (*confidence*) käsitteet. Luottamuksen katsotaan kohdistuvan henkilöihin ja luottavaisuuden abstrakteihin järjestelmiin ja instituutioihin. (esim. Luhmann 1988; Seligman 2000.)

Institutionaalinen luottamus kohdistuu instituutioihin, mutta siinä usein yhdistyy kumpikin luottamuksen laji, sillä kyse voi olla sekä luottamuksesta instituutioissa työskenteleviin yksittäisiin työntekijöihin että luottavaisuudesta koko instituutioon. Kaksi edellä mainittua luottamuksen lajia tukevatkin vahvasti toisiaan (Rothstein & Stolle 2008, 13).

Peruspalvelutyöhön liittyy vallankäyttöä, sillä palveluissa työskentelevät ammattilaiset toimivat palveluiden niin sanottuina portinvartijoina ja päättävät, kuka on oikeutettu palveluihin. Lisäksi ammattilaisilla on usein harkinta-, päätös-, ja asiantuntijavaltaa suhteessa palveluiden käyttäjään, jolloin heidän suhteensa on epäsymmetrinen. Luottamuksen voidaankin tulkita liittyvän erityisesti vastavuoroisiin suhteisiin. Tällöin kummallakin osapuolella on vapaus toimia ilman toisen hallintaa (Törrönen ym. 2013, 12–13). Vallankäyttöä ei välttämättä kuitenkaan tarvitse tulkita toisen hallitsemisena tai alistamisena, sillä myös epäsymmetrisessä suhteessa voi olla luottamusta, joka perustuu uskomukseen siitä, että toinen toimii odotetulla tavalla (Laitinen & Kempainen 2010, 164; Ilmonen & Jokinen 2002, 104–105). Anette Baierin (1994) mukaan valta, riippuvuus ja haavoittuvaisuus ovat aina läsnä luottamussuhteessa, sillä luottaja on riippuvainen luotetusta jonkin hänelle tärkeän asian tai henkilön vuoksi. Se, mitä luotetaan toisen henkilön tai instituution haltuun, voi olla oma perheenjäsen, kuten oma lapsi tai iäkäs vanhempi, tai oman identiteetin osa palveluiden käyttäjän kertoessa omasta elämäntilanteestaan työntekijälle (Sevenhuijsen 1998).

Adam Seligman (2000, 18–37) esittää, että luottamus voi perustua tietoon rangaistusjärjestelmän olemassaolosta, tai kyse voi olla niin sanotusta annetusta luottamuksesta, joka muodostuu esimerkiksi tuttuuden sekä yhteisten arvojen perusteella. Lisäksi kyse voi olla luottamuksesta tiettyyn profession tai asiantuntijatietoon (emt.). Luottamuksen taustalla ovat usein omat kokemukset, mutta se voi perustua myös mielikuviin (Harisalo & Stenvall 2001, 43).

Luottamus voidaan kuvata tietynlaisena luotetun käytökseen kohdistuvana odotuksena, joka sisältää uskomuksen siitä, että luotettu ei tarkoituksellisesti loukkaa luottajaa ja toimii parhaansa mukaan luottajan intressien mukaisesti (ks. Offe 1999, 47). Epäluottamus on puolestaan odotus siitä, että toinen henkilö saattaa suhtautua ja toimia vahingollisesti itseä kohtaan (Zechner 2007, 14).

Luottamukseen sisältyy kuitenkin aina riski, sillä luottamusta tarvitaan nimenomaan silloin, kun ei ole varmaa tietoa siitä, mitä tulee tapahtumaan (Luhmann 1988, 100–103).

Luottamus tulkitaan usein myönteiseksi ja epäluottamus puolestaan vastakohtaiseksi ja kielteiseksi ilmiöksi. Erityisesti perus- ja vammaispalveluiden kohdalla institutionaalinen luottamus voidaan tulkita hyvin toivottavaksi, sillä palveluiden käyttäjillä ei useinkaan ole mahdollisuuksia joko lakata käyttämästä palveluita kokonaan tai alkaa organisoida niitä itse (Julkunen & Niemi 2002, 174).

Maahanmuuttajien institutionaalista luottamusta on tutkittu Suomessa vain muutamissa tutkimuksissa (Turtiainen 2009; Castaneda ym. 2015; Heino 2016; Tanttu 2017). Sekä suomalaisessa (Castaneda ym. 2012) että kansainvälisessä (Röder & Mühlau 2012) tutkimuksessa

on havaittu, että maahanmuuttajien luottamus sosiaali- ja terveystalveluihin sekä muihin julkisiin instituutioihin on korkeampaa kuin valtaväestöllä. Ilmiötä on selitetty sillä, että maahanmuuttajilla on valtaväestöä alhaisemmat odotukset instituutioita kohtaan. Alhaisia odotuksia taas selitetään sillä, että lähtömaan instituutioita, joissa on voinut esiintyä esimerkiksi korruptiota, verrataan kohdemaan instituutioihin (esim. Heino 2016). Peter Nannestad ja kumppanit (2014) toteavat tutkimuksessaan, että maahanmuuttajat eivät säilytä lähtömaan kokemuksiin perustuvaa niin kutsuttua epäluottamuksen kulttuuria, mikäli kohdemaan instituutioiden laatu ja kokemukset instituutioiden toiminnasta ovat myönteisiä.

Lisäksi eri tutkimuksissa (Barkensjö ym. 2018; Heino 2016; Turtiainen 2009) on käynyt ilmi, että institutionaalinen luottamus rakentuu vuorovaikutuksessa perustalveluiden ammattilaisten kanssa. Tällöin tärkeällä sijalla on talveluiden käyttäjän tunne siitä, että hänestä välitetään ja hänen asiansa hoidetaan asianmukaisella tavalla. Erityisen merkityksellistä on se, että ammattilainen välittää asiakkaalle tietoa hänen oikeuksistaan sekä perustelee ymmärrettävästi omat päätöksensä ja toimintansa. (Emt.)

Institutionaalisen luottamuksen tutkimuksia on kritisoitu siitä, että ei ole selvää mihin instituution ominaisuuksiin luottamus kohdistuu (esim. Kouvo 2014, 39). Eri tutkimuksissa on kuitenkin havaittavissa luottamuksen kohteiden erotteluja, joita yhdistämme ja hyödynnämme analyysissamme. Luottamus voi perustua siihen, että Suomessa on asumisperustainen sosiaaliturva ja niin sanottu hyvinvointivaltion lupaus kaikkien Suomessa pysyvästi asuvien henkilöiden tukemisesta, jolloin talveluiden käyttäjät luottavat ensinnäkin siihen, että *he saavat apua tarvittaessa* (Metteri 2012). Kyse voi toiseksi olla luottamuksesta *substantiaaliseen oikeudenmukaisuuteen*, jolloin luotetaan siihen, että perustalvelut toteuttavat niille asetettuja tavoitteita eli tukevat talveluiden käyttäjien hyvinvointia (Kumlin & Rothstein 2005). Kolmanneksi luottamus voi kohdistua perustalveluiden toimintaan, jolloin luotetaan *menetelmälliseen oikeudenmukaisuuteen* eli siihen, että ammattilaiset noudattavat päätöksissään ja talveluiden käyttäjien kohtelussa rehellisyyttä, oikeudenmukaisuutta ja lainsäädäntöä (Zechner 2007, 141). Neljänneksi luottamus voi kohdistua organisaation tai siinä työskentelevien ammattilaisten *pätevyyteen hoitaa annettua tehtävää* (Kankainen 2007, 45). Viidenneksi sosiaalialan asiakastyössä olisi suotavaa, että talveluiden käyttäjät voisivat luottaa *ammattilaisten hyvántahtoisuuteen* eli siihen, että ammattilaiset toimivat luottajan etujen mukaisesti kaikissa tilanteissa (Behnia 2008, 1427–1436).

Aiemmin toteutetut institutionaaliseen luottamukseen kohdistuvat tutkimukset ovat pääosin kvantitatiivisia. Luottamusta lähestytäänkin usein sen määrän tai myönteisiksi tulkittujen seurausten kautta, mutta luottamuksen syntymekanismien tutkimus on saanut vähemmän huomiota (Ilmonen & Jokinen 2002; Mäkelä & Townley 2013, viii-ix). Tässä tutkimuksessa lähestymme institutionaalista luottamusta laadullisesti ja tarkastelemme maahanmuuttajavanhempien kertomuksia institutionaalisen luottamuksen rakentumisesta.

Tutkimuksen toteuttaminen

Aineistona ovat kuudesta eri maasta Suomeen muuttaneen 20 vanhemman haastattelut, jotka toteutettiin vuosina 2016–2017. Haastateltavat olivat muuttaneet Suomeen Afganistanista, Irakista, Liberiasta, Ukrainasta, Somaliasta ja Venäjältä. Haastateltavat vanhemmat on tavoitettu lähettämällä tutkimustiedote maahanmuuttotyötä ja vammaistyötä tekeville kolmannen sektorin järjestöille sekä sosiaali- ja terveysalan julkisille organisaatioille, jotka sijaitsevat pääkaupunkiseudun kunnissa. Haastatellut vanhemmat olivat muuttaneet Suomeen vuosina 1998–2015. Yleisin muuttovuosi oli 2009. Haastateltavista 18 asui pääkaupunkiseudulla ja kaksi Kaakkois-Suomessa. Vanhemmat olivat iältään 21–50-vuotiaita ja heillä oli moninaiset muuttosyyt kuten kansainvälisen suojelun tarve, työpaikka, avioliitto ja paluumuutto. Vanhemmista 12 oli suorittanut korkeakoulututkinnon, kahdella oli peruskoulututkinto tai toisen asteen tutkinto, ja kuudella vanhemmalla ei ollut koulutusta. Perheiden lapset olivat 2–17-vuotiaita ja lasten kokonaislukumäärä vaihteli yhden ja kahdeksan lapsen välillä.

Kymmenen tutkimuksen osallistuneiden perheiden lapsista, joilla oli diagnosoitu jonkinasteinen vamma, oli syntynyt Suomessa ja yhdeksän oli syntynyt ulkomailla. Suomessa syntyneiden lasten vammat liittyivät yleensä kielen kehityksen viivästymiseen, käytöshäiriöihin tai heillä oli autismin kirjon diagnoosi. Ulkomailla syntyneillä lapsilla oli diagnoosina eriaisteiset kehitysvammat, CP-vammat, epilepsia, sydänsairaudet ja eriaisteiset halvaukset.

Vammaisuutta voidaan lähestyä lääketieteellisen mallin kautta. Tällöin poikkeavuudeksi määriteltyä vammaisuutta pyritään lieventämään tai poistamaan. Lääketieteellisen mallin rinnalle on muodostunut sosiaalinen malli, joka keskittyy yksilön ja yhteiskunnan suhteeseen. Näin ollen vammaisuutta tarkastellaan sosiaalisena, taloudellisena ja poliittisena kysymyksenä. (Vehmas 2005.) Tässä tutkimuksessa lähestymme vammaisuutta sosiaalisen mallin mukaisesti tilana, joka rajoittaa yksilön toimintakykyä arjessa kun yksilö on vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa.

Lisäksi huomioimme, että vanhemmat tulevat erilaisista yhteiskunnallisista konteksteista, joissa suhtautuminen vammaisuuteen ja julkisiin palveluihin voi sisältää erityispiirteitä (esim. Tiilikainen & Koehn 2011). Kiinnitämme erityistä huomiota siihen, minkälaisia asioita perheet voivat Suomessa kohdata ja miten perus- ja vammaispalvelut pystyvät ottamaan eri perheiden odotuksia huomioon.

Haastatteluihin osallistui neljä miestä ja 16 naista. 16 haastattelussa oli läsnä ainoastaan toinen vanhemmista ja kahdessa haastatteluista kumpikin vanhempi. Haastattelut toteutettiin pääosin perheiden kotona, kirjastoissa, kahviloissa ja yliopiston tiloissa. Yksi haastattelu toteutettiin Skypen välityksellä ja yksi sähköpostitse. Neljä haastattelua käytiin englanniksi ja kaksi suomeksi. Loput haastattelut käytiin tulkkien välityksellä. Keskitymme vanhempien kertomuksiin, sillä vanhemmat yleensä toimivat alaikäisten lastensa asioiden hoitajina ja usein pääasiallisina hoivan antajina.

Aineistomme rajoituksena voidaan pitää sen niin kutsuttua vieraskielisyyttä. Tutkimuksemme kohdejoukko koostui eri taustaisista ihmisistä. Osa haastateltavista puhui suomea eli itselleen vierasta kieltä, ja osa haastatteluista toteutettiin tulkin välityksellä. Tällöin haastateltavien puhe suodattui tulkkauksen läpi. On mahdollista, että vieraan kielen käytön ja tulkkauksen myötä osa haastateltavien käyttämisestä kielen vivahteista on saattanut kadota. Kun tutkimuksen kohdejoukko koostuu taustaltaan eri kielisistä ihmisistä ja kun tutkimusta tehdään tutkijoille tai haastateltaville vieraalla kielellä, edellä mainitut aineistoon liittyvät kysymykset nousevat väistämättä esiin. Olemme ottaneet nämä kysymykset huomioon siten, että käytimme samaa haastattelurunkoa kaikissa haastatteluissa. Lisäksi myös suomenkielisyssä haastatteluissa tulkit olivat mukana, jolloin haastateltavien oli mahdollista pyytää tulkilta tukea kesken haastattelun. Kaikki tulkkaukset on tehty yksityiskohtaisesti haastateltavien omaa puhetta tauoittaen. Haastatteluiden aikana varmistimme useita kertoja, ovatko haastateltavat ymmärtäneet kysymyksemme. Aineiston litterointi on tehty sanatarkasti ja tutkijat ovat kuunnelleet nauhoitukset läpi useita kertoja. Edellä mainittujen seikkojen perusteella katsomme haastateltavien pystyneen ilmaisemaan itseään tarpeeksi selkeästi ja aineiston siten soveltuvan kielelliselle analyysille.

Käytämme käsitettä maahanmuuttajataustainen perhe viitatessamme tutkimukseen osallistuneisiin perheisiin, sillä kaikki perheenjäsenet eivät välttämättä olleet maahanmuuttajia: osa lapsista oli syntynyt Suomessa, ja kahdella haastateltavalla oli suomalainen puoliso. Tarkastelemme julkisia peruspalveluita ja vammaispalveluita yhtenä palvelukokonaisuutena, koska haastatellut vanhemmat usein puhuivat palveluista arkeensa vaikuttavana tekijänä tekemättä selvää eroa perus- ja

erityispalveluihin. Käytämme yleisnimitystä ammattilaiset, kun kirjoitamme peruspalveluissa työskentelevistä työntekijöistä, sillä vaikka eri palveluiden ammattilaisilla on eroja koulutuksen ja työn sisältöjen suhteen, heidän työtään yhdistää se, että työ on lailla säädettyä, ammattilaiset tekevät asiakastyötä ja joutuvat työssään sovittamaan organisaatiolähtöisiä ja asiakaskeskeisiä tavoitteita sekä käyttämään julkista valtaa. Tuomme kuitenkin palvelu- ja ammattikohtaiset erot esiin, mikäli vanhemmat käsittelevät niitä omissa kertomuksissaan.

Lähestymme haastatteluita kertomuksina, jotka on tuotettu haastattelutilanteessa tutkijoiden kanssa. Näin kertomus toimii kokemuksen jäsentäjänä, tulkintana ja arviointina, jolloin se on kertojan keino konstruoida aiempia tapahtumia ja omaa identiteettiä (Riessman 2008).

Tutkimuskysymyksemme ovat:

- 1) Minkälaisia palvelukokemuksia vanhemmilla on?
- 2) Miten institutionaalinen luottamus perus- ja vammaispalveluita kohtaan rakentuu vanhempien kokemuksissa?

Käytämme aineiston tulkinnassa sisällönanalyysia, jonka tavoitteena on analysoida aineistoa systemaattisesti ja saada tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä muodossa (Patton 2002, 453). Analyysi eteni siten, että erottelimme ne kertomusten osat, joissa käsiteltiin palvelukokemuksia, muista käsitellyistä teemoista. Tämän jälkeen tarkastelimme sitä, mitkä ovat eri kertomuksissa esiintyviä odotuksia perus- ja vammaispalveluita kohtaan, sillä edellä määrittelimme luottamuksen tietynlaiseksi odotukseksi luotetun käytöstä kohtaan. Odotukset ilmaistaan joko tapahtumien suorana arviointina tai epäsuorasti kielellisten valintojen kautta, ja ne perustuvat yksilöiden aiemmille kokemuksille ja käsityksille. Analysoimme sitä, minkälaisia odotuksia on havaittavissa kertojan puheesta, mikä on kertojan tulkinta tapahtumista sekä mikä on hänen arviointinsa niistä seurauksista, joita odotuksen täyttymisellä tai täyttymättömyydellä on. Lopuksi tarkastelimme odotusten täyttymisen ja institutionaalisen luottamuksen välistä suhdetta ja erittelimme, mihin instituution ominaisuuksiin luottamus kohdistuu. Analyysimme tuloksena tunnistimme ja nimesimme kolme eri tason perus- ja vammaispalveluihin kohdistuvaa odotustyyppiä, joita ovat: *odotukset palveluiden saavutettavuudesta, odotukset palveluiden sisällöistä sekä odotukset kohtelusta palveluissa*. Esittelemme tarkemmin sellaisia aineisto-otteita, joissa tulevat ilmi eri vanhempien kertomuksissa toistuvat odotukset. Aineisto-otteiden perässä olevat nimet ovat pseudonyymejä.

Odotukset palveluiden saavutettavuudesta

Vanhemmat aloittivat kertomuksensa siitä ajanjaksosta, kun heidän lapsensa olivat alle kolmivuotiaita, ja vanhemmat alkoivat olla huolissaan heidän kehityksestään sekä hyvinvoinnistaan. Tällöin palveluiden saavutettavuus muodostui hyvin merkitykselliseksi koko perheen kannalta. Kaikille vanhemmille lapsen vamma oli tullut yllätyksenä, ja he kaipasivat ulkopuolista tukea sekä lapsen vamman hoidossa että oman vanhemmuutensa rakentamisessa uudenlaisessa tilanteessa.

Osa vanhemmista kertoi, että heidän oli lähtökohtaisesti vaikeaa luottaa palveluihin, sillä palvelujärjestelmä oli heille vieras. Osa taas kertoi alun perin luottaneensa palveluiden saatavuuteen ennen omakohtaisia kokemuksia. Vieraskielisyys jäsensi kaikkien vanhempien asemaa palveluiden käyttäjinä ja konkretisoitui palveluiden vaikeana saavutettavuutena, sillä palveluiden käyttö edellyttää palvelutiedon ymmärtämistä, yhteyden ottamista eri tahoihin sekä asiansa esittämistä ymmärrettävällä tavalla. Vanhempien mukaan ”kieli on tärkeämpi kuin mikään” ja ”ilman kieltä ongelmat muuttuvat moninkertaisiksi”. Vieraskielisyys loi riippuvaisuutta ulkopuolisesta avusta joko siten, että ottaakseen yhteyttä tiettyyn palveluun piti odottaa, että joku suomen kieltä osaava tuttu auttaa yhteydenotossa, tai niin, että ammattilaisten aikataulut määrittivät palveluiden saamista, sillä he sopivat tapaamiset ja tilasivat tulkit. Vanhempien kertomuksissa palveluiden saavutettavuudesta tuli vahvasti osa vanhemmuuden toteuttamista, sillä taustaoletuksena on, että vanhemmalla on velvollisuus huolehtia lapsestaan. Lisäksi lapsen vamma tuotti ulkopuolisen tuen tarpeen.

Musta tuntuu, että voisin joka päivä mennä johonkin, jos se parantaisi perheeni tilannetta. Heti mä menisin ja pyytäisin heiltä apua. Mä menisin heti. Mä menisin ilman muuta. Heti miettimättä mä menisin, koputtaisin oveen ja pyytäisin apua. Mutta täällä mä en tiedä, mihin mä voisin mennä. Mihin oveen voisin koputtaa. Mistä voisin pyytää apua. Mä en tiedä. Tämä on minun ongelmani. (Bashir.)

Edellä esitetyssä esimerkissä kertoja korostaa omaa vastuutaan sekä perheestään että palveluiden saamisesta. Samanaikaisesti hän kuitenkin tuo esille ulkopuolisen avun tarpeen sekä sen, ettei tiedä mistä apu olisi saatavilla. Juuri se, että luotettu huomioi luottajan riippuvuuden, on Ruokosen (2013, 11) mukaan luottamuksen perusta. Peruspalvelukontekstissa tämä voidaan tulkita niin, että palvelut olisivat mahdollisimman nopeasti ja helposti saavutettavissa.

Useimmat vanhemmat toivat lopulta esiin huolensa lapsensa kehityksestä neuvolassa, mutta kaikki kertoivat joutuneensa odottamaan palveluita pitkään, sillä jatkotutkimuslähetteen, diagnoosin, testien ja hoitosuunnitelmien tekemisessä kesti vähintäänkin kuukausia ja joissain tapauksissa vuosia, mikä viivästytti asianmukaisten palveluiden saamista. Seuraavan esimerkin kautta käy ilmi, että vanhempien odotukset niistä aikarajoista, joiden puitteissa he odottivat saavansa palveluita, poikkesivat peruspalveluissa noudatettavista aikakehyksistä.

Meillä meni tosi paljon kallisarvoista aikaa hukkaan silloin, kun olisi pitänyt häntä kehittää ja tukea häntä siinä omassa kehityksessään. Hukkasimme paljon aikaa, hän ei saanut apua. Sen voin sanoa, että neljän vuoden aikana hän ei saanut minkäänlaista terapiaa. Todella harmillista, että juuri se aika, jolloin hänen piti, minun piti, työskennellä hänen kehityksensä eteen, niin se on hukattu, eikä sitä aikaa saa enää takaisin. (Laila.)

Edellisissä aineisto-otteessa kertoja käyttää toistoja, joiden avulla hän korostaa nopean palveluiden tavoittamisen tärkeyttä ja samanaikaisesti sen puutetta sekä omaa pettymystään. Pitkät odotusajat palveluiden asiakkaaksi pääsemisessä koskettivat erityisesti niitä lapsia, jotka olivat syntyneet Suomessa, sillä ulkomailta muuttaneilla lapsilla oli joko valmis diagnoosi tai vamma, joka oli niin selkeästi hoitoa vaativa, että nämä lapset pääsivät heti palveluiden piiriin. On lisäksi huomionarvoista, että useat pakolaistaustaiset vanhemmat olivat yleisellä tasolla tyytyväisempiä palveluiden saavutettavuuteen kuin muilla perusteilla Suomeen muuttaneet vanhemmat.

Kun lapsi oli neljä kuukautta vanha, niin silloin alkoi saamaan kohtauksia. Ja sitten hän on syntynyt, kun oli sota, että silloin siellä ei ollut yhtään lääkäriä tai sairaalaa mihin vois viedä, ja siinä oli YK, joka antoi silloin tällöin lääkkeitä. Se ei tehonnut. Siis ei yhtään auttanut, kun sai epäsäännöllisesti ne lääkkeitä ja ei yhtään lääkäriä, joka voisi tarkastaa ja kertoa, mistä on kyse. Ei löydetty. Kun perhe muutti tänne Suomeen heti vietiin lääkäriin, tutkittiin, annettiin lääkkeitä. Niin sitten yks kaks niin vähitellen kohtaukset väheni, väheni, väheni, väheni. (Jabril.)

Edellisessä aineisto-otteessa kertoja korostaa sitä, että kotimaassa hänen lapsensa ei ollut saanut hoitoa vammaansa. Hän luo kontrastin Suomeen muuton jälkeiseen aikaan, jolloin lapsen kohtaukset vähenivät. Voidaan tulkita, että pakolaistaustaisten vanhempien suhtautuminen selittyy osaltaan sillä, että he vertasivat Suomessa saamiaan palveluita lähtömaan tilanteeseen, mikä madalsi heidän odotuksiaan. Lisäksi pakolaistaustaiset henkilöt olivat muuton jälkeen saaneet nimetyn sosiaalityöntekijän, joka on tutustuttanut heidät tarvittaviin palveluihin.

Kaikki vanhemmat puhuivat siitä, ettei heillä ole ollut kokonaiskuvaa palveluista silloinkaan, kun he pääsivät palveluiden piiriin. Näin ollen he eivät pystyneet ennakoimaan mahdollisia palveluvaihtoehtoja erityisesti niin sanotuissa nivelvaiheissa silloin, kun lapset siirtyivät kouluasteelta toiselle, tai tietyn hoitojakson loputtua. Näin tulevaisuuden suunnittelu muodostui vaikeaksi. Osassa perheitä oli kestänyt vuosia ennen kuin vanhemmat olivat saaneet tietoa niistä palveluista tai etuuksista, joihin heillä olisi ollut oikeus.

Kuudenteen luokkaan saakka tiedän kyllä, mutta sen jälkeen en tiedä, mitä tapahtuu, sitten saadaan tietää. Oon kysynyt terapeutilta ja lääkäreiltä, kukaan ei sanonut, että mitä sen jälkeen tapahtuu. Voi olla, et he eivät tiedä, mutta vielä en saa informaatiota. Kun menemme tietyn systeemin läpi, kun tytär kasvaa, minä saan pikkuhiljaa tietoa, mutta en voi ennakoida. Minä en tiedä tästä suomalaisesta järjestelmästä, mitä tapahtuu tietyn luokan jälkeen, vaikka mitä tapahtuu kahdeksannen luokan jälkeen. (Zoja.)

Edellisessä aineisto-otteessa kertoja käyttää toistoa en tiedä mitä tapahtuu kuvastaakseen palvelutiedon puutetta ja palveluiden saavutettavuuden ennakoimattomuutta. Kaikki vanhemmat kertovat kaipaavansa tietoa lapsen vammasta, eri palveluvaihtoehtoista ja lapsen mahdollisuuksista sekä kokonaiskuvaa hoidosta, koulutuksesta ja etuuksista. Erityisen tärkeäksi vanhemmat nostivat tiedon eri palveluiden myöntämisen perusteista. Aiemmissa luottamusta koskevissa palvelututkimuksissa (esim. Saarikkomäki 2015; Zechner 2007, 141) on käynyt ilmi, että luottamuksen kannalta lopputulosta tärkeämmäksi nousee palveluiden käyttäjän kokemus oikeudenmukaisesta kohtelusta. Tämä vaatii kuitenkin, että palveluiden käyttäjällä on tieto niistä perusteista, jotka vaikuttavat työntekijän päätöksentekoon (emt.). Tässä tutkimuksessa käy ilmi, että nimenomaan vanhempien tiedon puute saatavilla olevista palveluista ja niiden myöntämisen perusteista estää luottamuksen rakentumista palveluiden menetelmällistä oikeudenmukaisuutta kohtaan. Suurin osa vanhemmista kertoi myöskin kokeneensa, että ymmärrettävää palvelutietoa on vaikeaa saada paitsi yhteisen kielen puuttuessa myös sen vuoksi, että kenelläkään ammattilaisella ei ole kokonaiskäsitystä perus- ja vammaispalveluista. Esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaiset eivät ole ohjanneet perhettä sellaisten tahojen puoleen, jotka voisivat auttaa etuus- tai koulutusasioissa, vaan he ovat hoitaneet omaa työtään ainoastaan oman instituutionsa edustajana.

Vanhempien kertomuksissa toistuvat kuvaukset epätoivosta ja institutionaalisesta epäluottamuksesta palveluiden vaikean saavutettavuuden vuoksi. Useat haastateltavat kertovat, että saadakseen palveluita he joutuivat ”taistelemaan” tai ”kamppailemaan” lapsensa puolesta ja

kuvaavat palvelukäytäntöjä ”taakaksi” ja ”ihmisten kiusaksi”. Näissä kuvauksissa palvelut eivät olleet tuottaneet odotusten mukaista tukea, vaan päinvastoin lisäsivät vanhempien kokemaa kuormitusta. Niklas Luhmannin (1988) mukaan luottamuksen tarkoituksena on vapauttaa resursseja, ja vanhemmat toivat selkeästi esille sen, miten jatkuva institutionaalinen epäluottamus päinvastoin vei heidän voimavarojaan. Yleensä vanhempien kamppailuihin kuuluivat jatkuvat yhteydenotot eri palveluihin ja palveluiden esimiehiin, viralliset valitukset viranomaisten päätöksistä, lapsen toistuva vieminen päivystykseen sekä ammattilaisten vastustaminen ja eriävien näkökulmien esiin tuominen tapaamisissa.

Huolimatta saavutettavuuden ongelmista suurin osa vanhemmista kertoivat yksittäisistä ammattilaisista, jotka ”pitivät lapsesta hyvää huolta”, olivat ”aktiivisia”, ”ymmärsivät” tai ”tulivat prosesseihin mukaan” ja ”kertoivat meille kaiken”, kun vanhemmat yrittivät hakea lapselleen palveluita. Myönteiset kokemukset liittyivät kuitenkin yleensä yksittäisiin henkilöihin ja näyttäytyivät heidän henkilökohtaisina ominaisuuksinaan, jolloin luottamus kohdistui heihin hyvántahtoisina yksilöinä, ei organisaationsa tai ammattinsa edustajina.

Korkeasti koulutetut ja työssäkäyvät vanhemmat ratkaisivat osan saavutettavuuden ongelmista siirtymällä käyttämään yksityisiä palveluita joko julkisten palveluiden sijasta tai niiden kanssa rinnakkain, jolloin epäsuotuisa asema vammaisen lapsen maahanmuuttajavanhempana yhdistyi myös etuoikeuksiin suhteessa sellaisiin perheisiin, joilla tällaista mahdollisuutta ei ollut.

Odotukset palveluiden sisällöistä

Toinen odotustyyppi, joka esiintyi vanhempien kertomuksissa, kohdistui palveluiden sisältöihin. Tällöin kertojat olivat pettyneitä lähestymistapaan, jolla vammaisuus kohdattiin palveluissa, lasten saamiin diagnooseihin tai yksittäisen palvelun määrään. Erityisesti korkeasti koulutettujen vanhempien kertomuksissa toistui näkemys siitä, että Suomessa eri palveluissa käytetty lähestymistapa vammaisia lapsia kohtaan on ”passiivinen”. Kertojien mukaan palveluissa ”puhutaan, että kaikki lapset ovat hyviä” ja ”lapsille ei aseteta mitään tavoitteita”. Useat vanhemmat määrittivät lapsen vamman ”haasteeksi”, joka voidaan ”korjata” tai ”parantaa”, jolloin odotuksena on lapsen kuntoutuminen ja vamman jonkinasteinen häviäminen.

Niin hänellä [lapsella] luokiteltiin kehitysvamma, jotta hän saisi niin sanottua apua.

Minulle sanottiin näin suoraan. Sitten kun on tämä vamma pohja, niin hänet viedään sitten kehitysvammaluokkaan, kehitysvammaryhmiin – koko elämä on kehitysvammassa. Ja

potentiaali kadotetaan. Lapsellahan voi olla hyvä muisti, joka tukisi opiskelua. Lapsella voi olla hyvä kyky opiskella muulla tavalla, hyvin kuuntelemalla. Mutta kun hän on kehitysvammainen, niin siellä vaan käsitellään kuka tänään tuli ja mitä syötiin ja silleen, että lapsi turhautuu. Minun lapsi ainakin turhautuu selkeästi. Ja sitten opettajat sanovat ”tällä lapsella on määritetty kehitysvamma, sinun pitää ymmärtää”. (Khadra.)

Edellisessä aineisto-otteessa kertoja toistaa lapsensa diagnoosia ja siten korostaa sen vaikutusta lapsensa elämään. Samalla hän luettelee mitä kaikkea hänen lapsensa tekee hyvin tuoden esille odotuksensa siitä, että lapsen palveluita suunniteltaessa tulisi kiinnittää huomiota lapsen vahvoihin puoliin ja kehittää niitä. Osa vanhemmista keskittyy kertomuksessaan pohtimaan, miten lapsen vamma voidaan hoitaa ja parantaa. Suomalaisessa vammaispolitiikassa ja vammaistyössä on korostettu vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin tukemista, arjesta selviytymistä sekä yhteiskunnallista osallisuutta hoidon ja kuntoutuksen rinnalla (Tarvainen & Väisänen 2016; Haarni 2006). Vanhempien kertomuksissa suomalaiseksi määritelty lähestymistapa näyttäytyy ammattilaisten ”osaamattomuutena”, ”tietämättömyytenä” ja ”haluttomuutena auttaa lapsia kehittymään”. Vanhemmat kertovat, etteivät he kuitenkaan ole keskustelleet eri lähestymistapojen perusteista tai lapsen hoidon tavoitteista ammattilaisten kanssa, jolloin vanhempien odotusten täyttymättömyys on jäänyt käsittelemättömäksi jännitteeksi heidän ja ammattilaisten väliseen suhteeseen.

Vanhempien odotusten täyttymättömyys koski myös lasten saamia diagnooseja. Diagnoosien epäily johtui kertojien mukaan siitä, että lapsille tehtiin testejä suomen kielellä, vaikka se ei ollut heidän äidinkieltänsä. Tällöin vanhemmat tulkitsivat diagnoosit epäluotettaviksi, sillä testitilanteessa ei ollut mahdollista varmistaa, että lapset olivat ymmärtäneet esitetyt kysymykset ammattilaisten tarkoittamalla tavalla. Osa vanhemmista oli ehdottanut mukaan menemistä testiin tai ulkopuolisen tulkin tilaamista, mutta heidän ehdotuksiaan ei ollut otettu huomioon. Lisäksi useiden perheiden kaksikieliset lapset olivat saaneet dysfasia-diagnoosin, josta vanhemmat olivat eri mieltä.

Olemme sitä mieltä, että diagnoosi ei ole oikea, vaan liittyy ensisijaisesti siihen, että lapsen kanssakäymisen tärkein kieli on vieras kieli. Lääkärit, kasvatusalan ihmiset ja muut niin sanotut asiantuntijat joko eivät tunne vieraita kieliä, eivät osaa olla kanssakäymisessä lapsen kanssa, tai eivät ottaneet kaikkia seikkoja huomioon. (Fedor.)

Edellisessä aineisto-otteessa kertoja korostaa erimielisyyttään asiantuntijoiden diagnoosin kanssa. Asiantuntijoiden epäily tulee ilmi siinä, että heidän diagnoosinsa määritellään vääräksi sekä

epäilläään heidän tietojaan, osaamistaan ja kykyään ottaa kaikkia lapseen vaikuttavia seikkoja huomioon. Lisäksi kertoja puhuu niin sanotuista asiantuntijoista ilmaistakseen omaa epäluottamustaan heidän pätevyyteensä. Kielellisten resurssien epätasapaino ja epäsymmetrinen vuorovaikutus työntekijän ja palveluiden käyttäjien välillä vaikuttaa luottamuksen syntyyn, kun ammattilainen puhuu äidinkieltään ja käyttää ammattisanastoa ja palveluiden käyttäjä puhuu itselleen vierasta kieltä (Tanttu 2017, 33). Tässä tutkimuksessa tuli ilmi, että kielelliset resurssit jakaantuivat epätasapainoisesti sekä vanhempien ja ammattilaisten että lasten ja ammattilaisten välillä, mikä aiheutti epäluottamusta myös ammattilaisten tekemien testien ja lasten palveluita koskevien päätösten asianmukaisuuteen. Lasten kaksikielisyyttä ei vanhempien mukaan myöskään otettu huomioon puheterapiassa, ja mikäli vanhemmat halusivat saada puheterapiaa lapsen äidinkielellä, se hankittiin yleensä yksityiseltä sektorilta. Lisäksi useimmat vanhemmat kokivat, että julkiset palvelut ovat riittämättömiä: jonotusajat ovat liian pitkät, ja palveluita on saatavilla liian harvoin ja liian vähän, kuten seuraavasta esimerkistä käy ilmi.

Oon jäänyt aika lailla yksin tämän asian kanssa. Että kuusivuotiaana lapselle tehtiin leikkaus ja sitten hän kävi puoli vuotta logopedillä noin tunnin viikossa. Mutta voitte arvata, että tästä ei niin paljon hyötyä ollut, että yksi tunti viikossa on liian vähän. (Miroslava.)

Edellä esitetyssä aineisto-otteessa kertoja korostaa sitä, että hän on jäänyt yksin lapsen vamman kanssa eikä ole saanut tarpeeksi ammattilaisten tukea. Kuten jo edellä on mainittu, osa vanhemmista odotti lapsen hoidon tähtäävän erityisesti lapsen vamman jonkinasteiseen paranemiseen, ja tämän vuoksi osa vanhemmista toivoi palveluita, kuten tiettyä terapiamuotoa useammin kuin niitä oli saatavilla.

Kun vanhemmat puhuvat palveluiden sisällöistä heidän epäluottamuksensa kohdistuu paitsi palveluissa työskentelevien ammattilaisten pätevyyteen myös substantiaaliseen oikeudenmukaisuuteen palveluissa eli siihen, että palvelut tähtäisivät palveluiden käyttäjien hyvinvoinnin tukemiseen sekä vammaisten henkilöiden osallisuuden edistämiseen kuntoutumisen kautta. Vanhemmat liittävät odotuksensa omaan koulutukseensa ja laajaan perehtymiseen lapsen vamman hoitovaihtoehtoihin. Maahanmuuttajatausta tulee ilmi siinä, ettei perheillä ole Suomessa tukiverkostoja, jotka voisivat auttaa vammaisen lapsen hoidossa sekä lasten kaksikielisyydessä, mitä ei vanhempien näkökulmasta huomioida diagnoosien tai palvelusuunnitelmien aikana.

Kaikkien vanhempien palvelukokemukset eivät kuitenkaan olleet läpeensä kielteisiä ja useat pakolaistaustaiset vanhemmat olivat tyytyväisiä palveluiden sisältöihin, kuten seuraavassa esimerkissä käy ilmi:

Haluan kertoa siitä, että minulla oli todella vaikeata. Todella vaikea elämäntilanne ja en olisi varmaan selvinnyt, jos minua ei olisi tuettu niin hyvin. Eli kun lähdimme sieltä kotimaasta, niin minä olin... Oli tästä vielä käsittelemättömiä asioita; se oli tosi vaikea se lähtö ja se syy. Ja tämän jälkeen menimme asumaan turvapaikkahakijoiden vastaanottokeskukseen. Se oli myös todella vaikea asua siellä. Eli kun ei tiennyt, että saako jäädä vai eikö saa. Ja kaikki tuntui todella vaikealta. Eli en tiedä miten olisin selvinnyt, jollei minua olisi tuettu, että olen todella kiitollinen Suomen kansalle. (Zanna.)

Edellä esitetyssä esimerkissä kertoja korostaa tilanteensa vaikeutta, ja kertoo olevansa kiitollinen saamastaan tuesta. Kiitollisuus muodostuu erityisesti sillä perusteella, että kertoja ei ollut automaattisesti oikeutettu saamansa tukeen, ja hänen odotuksensa ylittyivät. Tällöin huomio ei kiinnity niinkään palveluiden tarkkoihin sisältöihin, vaan laajempaan kontekstiin vaikeassa elämäntilanteessa ja epätietoisuuteen mahdollisuudesta jäädä Suomeen.

Odotukset kohtelusta palveluissa

Vanhempien ammattilaisilta saama kohtelu muodostaa kolmannen kertomuksissa esiintyvän odotustyyppin. Odotukset koskevat vanhempien näkemysten kuuntelua lapsen palveluiden suunnittelussa, lasta koskevan tiedon välittämistä sekä vanhemman kunnioittamista lapsensa asioiden asiantuntijana ja kompetenttina aikuisena ihmisenä.

Kuuntelu on tärkeä luottamuksen luomisen mekanismi, sillä se viestii arvostuksesta ja empatiasta puhujaa kohtaan ja luo keskinäistä ymmärrystä eri osapuolten välille (Govier 1998, 168–170). Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kuitenkin kertoivat kokeneensa, ettei heille anneta mahdollisuuksia kertoa näkemyksiään siitä, minkälaisia palveluita lapsi tarvitsisi, vaan päinvastoin heidät sivuutetaan yhteistapaamisissa asiantuntijoiden kanssa.

Se on niin kuin pojan aika, niin kysytään pojalta eikä minulta, ja kaikki kysymykset liittyy häneen, eikä minulta kukaan kysy, että miten minä näen sen tai että miten mä voin vaikuttaa siihen. Ettei kysytä, niin se on se juttu. Yritän joka kerta puuttua niihin, mutta

silti en usko, että ne ymmärtää minua silleen, tai siis ehkä ei halua, eivät haluakaan ymmärtää minua. (Alima.)

Edellisessä aineisto-otteessa haastateltava korostaa omaa sivullisuuttaan lapsen palveluita koskevassa päätöksenteossa asiantuntijoiden tehdessä kaikki päätökset. Myös muut vanhemmat kertoivat tapauksista, jolloin he olivat saaneet tiedon lapsen siirtymisestä erityisluokalle vasta päätöksen astuttua voimaan, eivät saaneet tuloksia lääketieteellisistä testeistä pyynnöistään huolimatta tai eivät saaneet pyytämäänsä selvityksiä lapselle tehtävistä lääketieteellisistä toimenpiteistä. Vanhempien kertomana ammattilaisten käyttämä lähestymistapa oli hyvin lapsikeskeinen eikä muita perheenjäseniä otettu huomioon. Kuuntelun lisäksi kunnioittavan suhtautumisen luottajaa kohtaan on arveltu edistävän luottamusta (Laitinen & Kemppainen 2010, 170). Vanhempien kertomana informoimatta jättäminen loi kokemuksen kunnioituksen puutteesta heitä kohtaan, sillä se välitti vanhemmille kuvan, ettei heidän mielipiteellään ollut väliä lapsia koskevissa asioissa.

Erityisesti korkeasti koulutetut vanhemmat toivat myös esille, että sen lisäksi, etteivät he kokeneet tulewansa huomioduksi tarpeeksi lastaan tuntevana vanhempana, ammattilaiset myös vähättelivät heidän tietojaan lapsen vammasta ja kehityksestä. Vanhemmat yhdistivät vähättelyn ensisijaisesti siihen, että heidät kohdataan maahanmuuttajina, ja heihin liitetään oletettuja ominaisuuksia alhaisesta koulutustasosta ja sivistyksestä (myös Olwig 2011; Wrede 2010).

Se on aika iso ongelma. Minun kokemuksen mukaan henkilökunta päiväkodista ja koulusta eivät ikinä ajattele, että vanhemmilla voisi olla sama tiedon taso. Joka kerta kun mainitsen, että minäkin olen opettaja, minäkin olen opettaja ja opiskelin psykologiaa. Tunnen nämä alat tosi hyvin. Miksi et luota minuun ja miksi et kunnioita minun tietojani? (___) Minun kokemuksen mukaan se on täällä iso ongelma. Joskus ihmiset päivähoidossa, kouluissa, he eivät usko, että maahanmuuttajat voivat olla hyvin koulutettuja henkilöitä. Miksi? Se on niin loukkaavaa (___) Ja yleensäkin se näyttää siltä, että ok, lääkäreillä ja puheterapeuteilla voi olla mielipide ja sinä et voi sanoa mitään, koska olet vain vanhempi, et asiantuntija. (Ksenija.)

Edellä esitetyssä aineisto-otteessa kertoja määrittelee maahanmuuttajien saaman kohtelun ”isoksi ongelmaksi” ja tuo heti alussa esiin, että hänellä on ollut eri odotukset kohtelusta. Kertojan odotukset ovat pohjautuneet hänen omaan asiantuntijuuteensa. Tällä tavalla esitettynä ammattilaisten toiminta uusintaa maahanmuuttajien valtaväestöä heikompaa asemaa rodullistetuissa

hierarkioissa ja korostaa epätasa-arvoista asemaa niin kutsutusti maallikoiden ja asiantuntijoiden välillä.

Seuraavassa esimerkissä lapsen vointi oli huonontunut vastoin vanhemman odotuksia, mutta vanhemmalla ei ollut tarkkaa tietoa, miksi niin oli tapahtunut:

Ja niin he kertoivat minulle, että lapsi ei voi kävellä, joten olin tosi pettynyt. Niin pettynyt. Kysyin: ”Mitä tapahtui? Emme tulleet tänne tämän vuoksi, tulimme tämän [lapsen vamma] takia.” Joten mitä tapahtui? Kukaan ei kertonut minulle, mitä oikeasti tapahtui. Minusta tuntuu, että tapahtui jonkinlainen onnettomuus, mutta he eivät kertoneet minulle. En tiedä. Ehkä siksi, että olen maahanmuuttaja, en puhu suomea, en tiedä mitään, joten ehkä he vihaavat minua sen takia. (Sonia.)

Kertoja toistaa edellä esitetyssä episodissa kysymyksen ”mitä tapahtui” korostaakseen omaa epätietoisuuttaan lapsensa tilasta. Lisäksi hän esittää, ettei saanut selkeää tietoa maahanmuuttotilastaan vuoksi. Episodin lopussa tulee ilmi, että kertoja epäilee ammattilaisten vihaavan häntä, mikä kuvastaa vahvaa epäluottamusta heitä kohtaan.

Edellä esitetyt esimerkit kertovat, että vanhemmat olivat odottaneet palveluissa saamansa kohtelun olevan erilaista. Suurin osa vanhemmista puhuu ammattilaisista yleisellä tasolla, jolloin kyse vaikuttaisi olevan rakenteellisista ilmiöistä, ei yksittäistapauksista. Vanhempien kertomuksissa epäluottamus kohdistuu ensisijaisesti ammattilaisten hyvántahtoisuuteen eli siihen, toimivatko ammattilaiset luottajan etujen mukaisesti. Tyytymättömyys kohdistuu erityisesti palveluiden käyttäjien ja ammattilaisten epäsymmetriseen suhteeseen, jossa ammattilaisilla on kaikki valta, ja palveluiden käyttäjä joutuu ikään kuin heidän ”armoilleen” eikä pysty ennustamaan lopputulosta tai vaikuttamaan siihen.

Johtopäätökset

Tässä artikkelissa tarkastelimme Suomessa asuvien maahanmuuttajavanhempien institutionaalisen luottamuksen rakentumista perus- ja vammaispalveluita kohtaan. Tunnistimme ja nimesimme vanhempien kertomuksissa esiintyviä odotuksia, jotka vaikuttivat institutionaalisen luottamuksen rakentumiseen. Nämä odotukset kohdistuivat palveluiden saavutettavuuteen, niiden sisältöihin ja vanhempien kohteluun palveluissa. Kaikissa odotustyypeissä oli näkyvissä luottamuksen ja

riippuvaisuuden jännite, joka tuo esiin sen, millä eri tavoilla vammaisen lapsen vanhemman ja maahanmuuttajan sosiaaliset kategoriat risteävät.

Maahanmuuttajataustasta johtuen vanhemmat puhuivat suomen kieltä vieraana kielenä. Vieraskielisyys loi riippuvaisuutta ulkopuolisesta avusta joko siten, että yhteydenottoa varten tarvittiin suomen kieltä osaava tuttu, joka auttaa yhteyden ottamisessa tai niin, että ainoastaan ammattilaisten aikataulut määrittivät palveluiden saamista, sillä he sopivat tapaamiset ja tilasivat tulkit. Vieraskielisyyden vuoksi oli vaikeaa saada tietoa palvelujärjestelmästä ja lapsen vammasta sekä kommunikoida ammattilaisten kanssa.

Kielellisten resurssien epätasapaino eli tilanne, jossa ammattilainen puhui äidinkieltään ja hänellä oli sekä asiantuntija- että päätösvaltaa, kun taas vanhempi puhui itselleen vierasta kieltä tai kommunikoi tulkin välityksellä, loi tilanteen, jossa vuorovaikutus oli epäsymmetristä. Tällöin vanhempien oli vaikeaa luottaa ammattilaisiin ja heidän tekemiinsä päätöksiin. Vanhemmat eivät luottaneet ammattilaisten noudattavan menetelmällistä oikeudenmukaisuutta toiminnassaan, koska heillä ei ollut tietoa niistä perusteista, joiden pohjalta päätökset tehtiin.

Riippuvaisuus näkyi myös siinä, että ammattilaiset asettivat aikakehykset, joiden puitteissa palveluita oli mahdollista saada ja jotka eivät vastanneet useampien vanhempien odotuksia. Vanhemmat olivat kotoisin useista eri maista ja heillä oli hyvin vaihteleva koulutustaso, joten on vaikeaa yksiselitteisesti tulkita, mistä heidän ja ammattilaisten väliset erot suhtautumisessa vammaisuuteen johtuivat. Sairauskäsityksiä koskevissa tutkimuksissa (esim. Hunt, Emslie & Watt 2001) on havaittu, että maallikoilla ja lääketieteen asiantuntijoilla on tavallisesti erilaiset terveys- ja sairauskäsitykset, jotka vaikuttavat siihen, miten ihmiset suhtautuvat tarjottaviin palveluihin.

Tuloksemme osoittavat, että vanhempien odotukset lapsen vamman kuntoutuksesta olivat korkeat, eivätkä useimmat olleet tyytyväisiä tarjottujen palveluiden määrään. Vanhempien omat odotukset liittyivät pitkälti lapsen paranemiseen, kun taas ammattilaiset tarkastelivat lapsen vammaisuutta kuntoutusta vaativana tilana, joka ei ole parannettavissa. Tämä ristiriita jäi käsittelemättä vanhempien ja ammattilaisten kesken, ja vanhemmille oli epäselvää, mitkä olivat tarjottujen palveluiden tavoitteet. Tällöin vanhempien oli vaikeaa luottaa ammattilaisten pätevyyteen ja siihen, että ammattilaiset ajaisivat heidän lastensa etuja, sillä he näyttäytyivät haluttomina ja kyvyttöminä ”hoitamaan” lasten vammoja.

Vanhemmat kuvasivat oman asemansa siten, ettei heillä ole neuvottelumahdollisuutta lastensa asioissa, vaan heidän on otettava palvelut sellaisenaan. Lisäksi erityisesti korkeasti koulutetut vanhemmat kokivat, että ammattilaiset sivuuttivat heidän asiantuntemuksensa lapsensa vammasta ja kehityksestä ja kohtelivat heitä maahanmuuttaja-kategorian edustajana. Tähän kategoriaan liitettiin oletus alhaisesta koulutus- ja sivistystasosta.

Vanhemmilla oli kokemuksia erilaisuudesta sekä oman maahanmuuttotaustan että lapsen vamman vuoksi. Maahanmuuttajataustasta johtuen heidät liitettiin ammattilaisten taholta negatiiviseksi leimattuun maahanmuuttajien sosiaaliseen kategoriaan, heillä oli puutteellinen kielitaito, palvelujärjestelmä oli heille vieras, eikä heillä ollut sellaisia sosiaalisia verkostoja Suomessa, joiden apuun he olisivat voineet tarvittaessa nojata. Lapsen vamman vuoksi he puolestaan tulivat riippuvaiseksi ulkopuolisesta tuesta.

Tulkitsemme tarinoissa esiintyvän epäluottamuksen syntyvän erityisesti vanhempien ja ammattilaisten välisen hierakkisen suhteen ja riippuvaisuuden vuoksi. Vanhemmat kokivat ammattilaisilla olevan kaikki valta ja tieto lapsen asioiden suhteen ja näin olevansa ammattilaisten armoilla. Kyse onkin siitä, että luottamuspäätöksen tehdessään ihmisen toimijuus säilyy, sillä hän ikään kuin valitsee luottamuksen. Riippuvuudessa valinnanmahdollisuutta ei ole, ja sitä kautta myös oma toimijuus on rajoitettu. Useimmat vanhemmat eivät voineet lakata käyttämästä julkisia palveluita epäluottamuksesta huolimatta, vaan he joutuivat passiivisesti hyväksymään ammattilaisten tekemät päätökset, vaikka he eivät ymmärtäneet tai hyväksyneet niitä.

Pettymysten ja riippuvuuden kokemuksista huolimatta kertomuksissa on nähtävissä myös erilaisia toimijuuden paikkoja ja kamppailuja, joihin kuuluvat esimerkiksi ammattilaisten päätösten vastustaminen. Työssä käyvillä ja hyvin toimeentulevilla vanhemmilla oli myös mahdollisuus siirtyä joko osittain tai kokonaan käyttämään yksityisiä palveluita, jolloin myös heidän päätösvaltaansa lastansa koskevissa asioissa sekä tulevaisuuden ennakoitavuus lisääntyivät. Tällöin haavoittuvainen asema ristesii etuoikeuksien kanssa.

Osa pakolaistaustaisista vanhemmista suhtautui Suomessa saatuihin palveluihin huomattavasti myönteisemmin kuin muilla perusteilla muuttaneet. Hekin puhuivat samoista palveluiden saavutettavuuden ongelmista ja riippuvaisuudesta mutta eivät tuoneet vahvasti palveluiden sisältöjä ja kohtelua koskevia odotuksiaan esille, vaan osoittivat ensisijaisesti kiitollisuuttaan siitä, että jotakin apua on ylipäättään tarjottu. Tulkintamme mukaan se johtui osaltaan siitä, että he vertasivat Suomessa saatua tukea lähtömaan oloihin. Näyttääkin siltä, että tyytyväisyys palveluihin rakentuu

osaltaan riippuvaisuuden sekä ammattilaisten ja vanhempien välisen epäsymmetrisen suhteen hyväksymiselle. Tällöinkään kyse ei välttämättä ole luottamuksesta, minkä voitaisiin tulkita olevan aktiivinen valinta, vaan riippuvaisuudesta, jolloin toimitaan riskien perusteella ja hyväksytään passiivisesti ne päätökset, joita ammattilaiset tekevät palveluiden käyttäjien puolesta.

Aiempien tutkimusten tavoin (esim. Nannestad ym. 2014) tutkimuksemme tulosten kautta käy ilmi, että kokemukset nykyisen asuinmaan instituutioiden toiminnasta vaikuttavat ensisijaisesti institutionaalisen luottamuksen rakentumiseen. Samanaikaisesti myös lähtömaan kokemukset vaikuttavat odotuksiin ja sitä kautta institutionaaliseen luottamukseen erityisesti pakolaistaustaisten vanhempien kohdalla, sillä heillä on erityisen alhaiset odotukset instituutioita kohtaan (myös Heino 2016; Röder & Mühlau 2012).

Institutionaalisen luottamuksen tarkastelu laadullisen tutkimuksen keinoin toi esille vammaisen lapsen maahanmuuttajavanhempien monipaikkaisesti haavoittuvan aseman peruspalveluiden käyttäjinä. Tutkimuksen tulokset tuovat näkyville erityisesti vanhempien odotusten täyttymättömyyden ja epäluottamuksen rakentumisen palveluita kohtaan. Onkin mahdollista, että kielteiset kokemukset herättävät enemmän tunteita kuin esimerkiksi neutraalit kokemukset tai että tutkimukseen osallistui sellaisia henkilöitä, jotka kokivat, että heillä on sanottavaa aiheesta. On kuitenkin merkittävää, että epäluottamus esiintyi niin vahvana tuloksissamme, sillä se vaikuttaa yhteistyöhön ammattilaisten kanssa, vammaisen lapsen palveluiden saamiseen sekä vanhempien omien resurssien käyttämiseen – heidän omien sanojensa mukaan – ”taisteluun lapsensa puolesta”. Tutkimustuloksemme haastavat pohtimaan kriittisesti nykyisiä maahanmuuttajavanhempia syrjäyttäviä käytäntöjä sekä miettimään sellaisia muutoksia, joiden avulla vanhempien autonomiaa ja osallisuutta lastensa asioiden hoidossa olisi mahdollista lisätä.

Kirjallisuus

Aaltonen, Milla, Mikko Joronen & Susan Villa. 2009. *Syrjintä työelämässä – pilottitutkimus työsuojelupiirien aineistosta*. Sisäasiainministeriön julkaisu 43. Helsinki: Sisäasiainministeriö.

Baier, Anette. 1994. *Moral Prejudices: Essays on Ethics*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Behnia, Behnam. 2008. “Trust Development: A Discussion of Three Approaches and a Proposed Alternative.” *The British Journal of Social Work* 38:7, 1425–1441.

- Barkensjö, My, Josephine Greenbrook, Josefine Rosenlundh, Henry Ascher & Helen Elden. 2018. "The need for trust and safety inducing encounters: a qualitative exploration of women's experiences of seeking perinatal care when living as undocumented migrants in Sweden." *Pregnancy and Childbirth* 18:217, 1–17.
- Castaneda, Anu, Liisa Larja, Tarja Nieminen, Satu Jokela, Jaana Suvisaari, Shadia Rask, Päivikki Koponen, Seppo Koskinen. 2015. *Ulkomaalaistaustaisten psyykkinen hyvinvointi, turvallisuus ja osallisuus*. Ulkomaista syntyperää olevien työ ja hyvinvointi -tutkimus 2014 (UTH). Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos.
- Castaneda, Anu, Shadia Rask, Päivikki Koponen, Mulki Mölsä & Seppo Koskinen (toim.). 2012. *Tutkimus venäläis-, somalialais- ja kurditaustaisista Suomessa*. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos.
- Diken, Ibrahim H. 2006. "Review of Research: An Overview of Parental Perceptions in Cross-Cultural Groups on Disability." *Journal of Childhood Education* 82:4, 236–240.
- Fellin, Melissa, Gillian King, Victoria Esses, Sally Lindsay & Anne Klassen. 2013. "Barriers and facilitators to health and social service access and utilization for immigrant parents raising a child with a physical disability." *International Journal of Migration, Health and Social Care* 9:3, 135–145.
- Govier, Trudy. 1998. *Dilemmas of trust*. Montreal & Kingston: McGill-Queen's University Press.
- Haarni, Ilka. 2006. *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Raportteja 6. Helsinki: Stakes.
- Harisalo, Risto & Jari Stenval. 2001. *Luottamus kansalaisyhteiskunnan peruskivenä: kansalaisten luottamus ministeriöihin*. Helsinki: Edita.
- Heino, Eveliina. 2016. "Ymmärrystä ja tukea – kohtaamattomuutta ja vääryyttä. Venäläistaustaisten perheiden institutionaalisen luottamuksen ja epäluottamuksen rakentuminen suomalaisia peruspalveluita kohtaan." *Yhteiskuntapolitiikka* 81:2, 127–137.
- Hunt, Kate, Carol Emslie & Graham Watt. 2001. "Lay constructions of a family history of heart disease: potential for misunderstandings in the clinical encounter?" *Lancet*, 357:9263, 1168–1171.

- Ilmonen, Kaj & Kimmo Jokinen. 2002. *Luottamus modernissa maailmassa*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, SoPhi.
- Julkunen, Raija & Riikka Niemi. 2002. ”Mihin luotamme kun luotamme hyvinvointivaltioon?” Teoksessa *Sosiaalinen pääoma ja hyvinvointi. Näkökulmia sosiaali- ja terveystalouteen*, toim. Pertti Ruuskanen. Jyväskylä: PS-kustannus, 161–180.
- Kankainen, Tomi. 2007. *Yhdistykset, instituutiot ja luottamus*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Khanlou, Nazilla, Nasim Haque, Sinead Sheehan & Gail Jones. 2015. “It is an Issue of not Knowing Where to Go: Service Providers' Perspectives on Challenges in Accessing Social Support and Services by Immigrant Mothers of Children with Disabilities.” *Journal of Immigrant Minority Health* 17:6, 1840–1847.
- Kokkonen, Marjatta & Tiina Oikarinen. 2012. *Kotoutumista kaikille! Vammaiset maahanmuuttajat ja kotoutumiskoulutus*. Helsinki: Vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus HILMA.
- Kotkavirta, Jussi. 2002. ”Luottamus instituutioihin ja yksilöllinen hyvinvointi.” Teoksessa *Sosiaalinen pääoma ja luottamus*, toim. Kaj Ilmonen. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 55–68.
- Kouvo, Antti. 2014. *Luottamuksen lähteet. Vertaileva tutkimus yleistynyttä luottamusta synnyttävistä mekanismeista*. Turku: Turun yliopisto.
- Kumlin, Staffan & Bo Rothstein. 2005. “Making and breaking social capital: The impact of welfare-state institutions.” *Comparative Political Studies* 38:4, 339–365.
- Laitinen, Merja & Tarja Kemppainen. 2010. ”Asiakkaan arvokas kohtaaminen.” Teoksessa *Asiakkuus sosiaalityössä*, toim. Merja Laitinen, Merja & Anneli Pohjola. Helsinki: Gaudeamus, 138–180.
- Lappi-Seppälä, Tapio, Jyrki Tala, Marjukka Litmala & Risto Jaakkola. 1999. *Luottamus tuomioistuimiin. Haastattelututkimus väestön asenteista 1998*. Helsinki: Oikeuspoliittinen tutkimuslaitos.
- Larja, Liisa, Johanna Wariu, Liselott Sundbäck, Karmela Liebkind, Karmela, Irja Kandolin & Inga Jasinskaja-Lahti. 2012. *Syrjintä suomalaisilla työmarkkinoilla - yleiskatsaus ja kenttäkoe rekrytointisyrjinnästä*. Työ ja yrittäjyys 16. Helsinki: Työ- ja elinkeinoministeriö.

- Luhmann, Niklas. 1988. "Familiarity, Confidence, Trust. Problems and Alternatives." Teoksessa *Trust. Making and Breaking Cooperative Relations*, toim. Diego Gambetta. New York: Blackwell, 94–107.
- McLeod, Tracy A. 2012. "First-Generation, English-Speaking West Indian Families' Understanding of Disability and Special Education." *Multiple Voices for Ethnically Diverse Exceptional Learners* 13:1, 26–41.
- Metteri Anna. 2012. *Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö*. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Mäkelä, Pekka & Cynthia Townley. 2013. "Editors' introduction." Teoksessa *Trust, Analytic and Applied Perspectives*, toim. Pekka Mäkelä & Cynthia Townley. Amsterdam-New York: Robopi, viii–xii.
- Nannestad, Peter, Gert Tinggaard Svendsen, Peter Thisted Dinesen & Kim Mannemar Sønderskov. 2014. "Do Institutions or Culture Determine the Level of Social Trust? The Natural Experiment of Migration from Non-western to Western Countries." *Journal of Ethnic and Migration Studies* 40:4, 544–565.
- Offe, Claus. 1999. "How can we trust our fellow citizens." Teoksessa *Democracy & Trust*, toim. Mark Warren. Cambridge: Cambridge University Press. 42–87.
- Olwig, Karen Fog. 2011. "Integration: Migrants and Refugees between Scandinavian Welfare Societies and Family Relations." Teoksessa *Migration, Family and the Welfare State. Integrating Migrants and Refugees in Skandinavia*, toim. Karen Fog Olwig, Birgette Romme Larsen & Mikkel Rytter. London: Routledge, 1–16.
- Patton, Michael. 2002. *Qualitative Research and Evaluation Methods*. California: Thousand Oaks, Sage.
- Päivinen, Pasi. 2010. *Vammaisten pakolaisten elämää Suomessa*. Helsinki: Sisäministeriö.
https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80505/sm_382010.pdf?sequence=1&isAllowed=y (Luettu 13.6.2018.)
- Riessman, Catherine. 2008. *Narrative Methods for the Human Sciences*. California: Sage Publications.

- Rothstein, Bo & Dietlind Stolle. 2008. "The State and Social Capital: An Institutional Theory of Generalized Trust." *Comparative Politics* 40:4, 441–459.
- Ruokonen, Floora. 2013. "Trust, trustworthiness, and responsibility." Teoksessa *Trust, Analytic and Applied Perspectives*, toim. Pekka Mäkelä & Cynthia Townley. Amsterdam & New York: Robopi.
- Röder, Antje & Peter Mühlau. 2012. "Low Expectations or Different Evaluations: What Explains Immigrants' High Levels of Trust in Host-Country Institutions?" *Journal of Ethnic and Migration Studies* 38:5, 777–792.
- Saarikkomäki, Elsa. 2015. "Perceptions of Procedural Justice Among Young People: Narratives of Fair Treatment in Young People's Stories of Police and Security Guard Interventions." *British Journal of Criminology* 55:5, 1253–1271.
- Seligman, Adam. 2000. *The Problem of Trust*. New Jersey: Princeton University Press.
- Sevenhuijsen, Selma. 1998. Too good to be true? IMW Working Paper no. 3/1998. Wien_IMW Publications <http://www.iiav.nl/epublications//1998/TooGoodtobeTrue.pdf> (Luettu 28.4.2014)
- Sorkkila, Matilda & Kaisa Aunola. 2019. "Risk Factors for Parental Burnout among Finnish Parents: The Role of Socially Prescribed Perfectionism." *Journal of Child and Family Studies* 29:3, 648–659.
- Sztompka, Piotr. 1999. *Trust: A sociological theory*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Södeström, Sylvia. 2014. "Lost in translation? Communication challenges in minority families' and healthcare workers' interactions." *Disability & Society* 29:5, 807–820.
- Tanttu, Tarja. 2017. "Sitten uskaltaa kertoa omista asioista enemmän– Maahanmuuttaja-asiakkaiden työvoimaneuvojan käsityksiä luottamuksen rakentamisesta asiointikeskustelussa". Teoksessa *Prologi – puheviestinnän vuosikirja*, toim. Jonna Koponen, Lotta Kokkonen, Emma Kostainen & Ira A. Virtanen. Jyväskylä: Prologos ry, 24–41.
- Tarvainen, Merja & Raija Väisänen. 2016. "Kansainvälinen vammaispolitiikka suomalaisen vammaissosiaalityön kehyksenä." Teoksessa *Kansainvälinen sosiaalityö. käsitteitä, käytäntöjä ja kehityskulkuja*, toim. Maija Jäppinen, Anna Metteri, Satu Ranta-Tyrkkö & Pirkko-Liisa Rauhala. Sosiaalityön vuosikirja 2016. Helsinki: Sosiaalityön tutkimuksen seura, 57–75.

Tiilikainen, Marja & Peter Koehn. 2011. "Transforming the Boundaries of Health Care: Insights from Somali Migrants." *Medical Anthropology* 30:5, 518–544.

Tilastokeskus: Vieraskieliset, 2020.

http://pxnet2.stat.fi/PXWeb/pxweb/fi/StatFin/StatFin__vrm__vaerak/statfin_vaerak_pxt_11rl.px/
(Luettu 21.4.2020.)

Tilastokeskus: Väestöennuste 2015–2065. http://tilastokeskus.fi/til/vaenn/2015/vaenn_2015_2015-10-30_fi.pdf (Luettu 13.6.2018.)

Tonttila, Tuula. 2006. *Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys*. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Tøssebro, Jan. 2012. "Å Vokse Opp Med En Funksjonshemming – Et Bakteppe." Teoksessa *Innvandring Og Funksjonshemming*, toim. Berit Berg. Oslo: Universitetsforlaget, 33–56.

Turtiainen, Kati. 2009. "Kertomuksia uuden kynnyksellä – Luottamuksen rakentuminen kiintiöpakolaisten ja viranomaisten välillä." *Janus* 17:4, 329–345.

Törrönen, Maritta, Olga Borodkina & Valentina Samoylova. 2013. "Trust in reciprocal relationships. The construction of well-being." Teoksessa *Empowering social work: research and practice*, toim. Maritta Törrönen, Olga Borodkina, Valentina Samoylova & Eveliina Heino. Palmenia: Helsinki, 8–19.

Vehmas, Simo 2005. *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Gaudeamus: Helsinki.

WHO. 2011. World Report on Disability. Malta: World Health Organization. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf?ua=1 (Luettu 13.6.2018).

Wrede, Sirpa. 2010. "Suomalainen työelämä, globalisaatio ja vieraat työssä." Teoksessa *Vieraita työssä. Työelämän etnistyvä eriarvoisuus*, toim. Sirpa Wrede & Camilla Nordberg. Helsinki: Helsingin yliopisto, 7–31.

Vuorento, Mirkka & Larissa Franz-Koivisto. 2016. "Maahanmuuttajataustainen vammaisen lapsi ja hänen perheensä sosiaalipalveluiden asiakkaana." Teoksessa *Kansainvälinen sosiaalityö. Käsitteitä*,

käytäntöjä ja kehityskulkuja, toim. Maija Jäppinen, Anna Metteri, Satu Ranta-Tyrkkö & Pirkko-Liisa Rauhala. Helsinki: Sosiaalityön tutkimuksen seura, 104–132.

Yhdenvertaisuusvaltuutettu. 2016. *”Vammaisena olen toisen luokan kansalainen” – Selvitys vammaisten syrjintäkokemuksista arjessa*. Helsinki: Oikeusministeriö ja syrjinnän seurantajärjestelmä.

Zechner, Minna. 2007. ”Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin.” Teoksessa *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*, toim. Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger. Jyväskylä: PS-kustannus, 139–166.